

ONKOLOGIA

Co powiedzieć choremu na raka?

Monika Stelmach

Najczęściej pojawiającym się uczuciem w obliczu choroby nowotworowej jest bezradność. Eksperti i ambasadorzy kampanii edukacyjnej „Tylko dwa słowa” radzą, jak rozmawiać z bliską osobą chorą na raka i jak ją wspierać.

Problem choroby nowotworowej dotyczy wielu osób. Ze statystyk wynika, że już teraz 62 proc. osób ma lub miało w gronie swoich najbliższych osobę chorującą na nowotwór, a zachorowalność na raka w Polsce ciągle wzrasta. Jednocześnie tylko 28 proc. z nas wie, co powiedzieć osobie chorej, a najczęściej pojawiającym się uczuciem w obliczu choroby nowotworowej jest bezradność. Z uwagi na powszechne występowanie nowotworów złośliwych edukacja na ich temat staje się koniecznością. Eksperti i ambasadorzy kampanii społecznej „Tylko dwa słowa” dzielą się swoimi historiami związanymi z nowotworami, objaśniają przyczyny ich powstawania i korzyści płynące z zastosowania diagnostyki molekularnej (genetycznej) i leczenia personalizowanego. Podpowiadają też, jak mądrze wspierać w chorobie bliskie nam osoby i jak samemu odnaleźć się w tej trudnej sytuacji.

– Nowotwory są w Polsce drugą najczęstszą przyczyną zgonów po chorobach układu krążenia. Odpowiadają za 27 proc. zgonów u mężczyzn oraz 24 proc. zgonów u kobiet. W Polsce zachorowalność na nowotwory złośliwe u kobiet i mężczyzn stale rośnie, jednocześnie zmniejsza się jednak umieralność na choroby nowotworowe, co jest związane z poprawą organizacji leczenia i dostępnością nowych metod diagnostyki i terapii, choć nadal dzieli nas dystans od krajów Europy Zachodniej – mówi prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski, onkolog z Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego.

Bardzo dużo, bo prawie 62 proc., respondentów badania opinii społecznej na temat postrzegania choroby nowotworowej i wiedzy w zakresie medycyny personalizowanej miało w swoim bliskim otoczeniu osobę chorującą na nowotwór. Niemal 86 proc. chorych to osoby pochodzące z rodzin ankietowanych.

– W obliczu takich wyników warto zwiększać świadomość roli komunikacji. Ze względu na silny emocjonalny związek z osobą chorującą nie jest ona oczywista. Edukacja na temat własnych granic i możliwości pomoże nam lepiej się odnaleźć w tej niezwykle trudnej sytuacji. Będziemy mieć wiedzę, w jaki sposób rozmawiać z chorym, co możemy zrobić, aby emocjonalnie wesprzeć go w chorobie, a także w jaki sposób zadbać o siebie. W sytuacji kryzysu, który dotyka pacjenta i jego bliskich, nieocenionym wsparciem może się okazać psychoonkolog, psychoterapeuta i psychiatra – podpowiada Szymon Bubitek, członek Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsiaki i Czerniaki Sarcoma.

”

Nikt z nas nie rodzi się z umiejętnością reagowania i odpowiedniego zachowania się w tak trudnej sytuacji, jak wiadomość o nowotworze, dlatego warto korzystać z pomocy specjalistów

Oswoić chorobę

Słowo „rak” wywołuje silne negatywne emocje. Choroba nowotworowa często jest traktowana jak wyrok.

– Ten schemat myślowy istnieje z różnych powodów, ale przede wszystkim wynika z doświadczenia, jakie zdobywamy w ciągu całego życia, i z obserwacji społecznych. Dodatkowo w powszechnej świadomości rak nadal wiąże się niestety z pewnym wstydem, jest postrzegany w kategoriach winy lub kary. Utożsamiany jest oczywiście z żalem, smutkiem, lękiem i poczuciem zagrożenia. Te przekonania bardzo często biorą górę. Można się jednak nauczyć radzenia sobie z emocjami towarzyszącymi

nam podczas choroby bliskiej osoby, a rozwój nauki pomaga coraz częściej znaleźć odpowiedź, jak skutecznie leczyć raka – wyjaśnia Joanna Pruban, psycholog, specjalista psychoonkologii z Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, członek Stowarzyszenia Sarcoma.

Nikt z nas nie rodzi się z umiejętnością reagowania i odpowiedniego zachowania się w tak trudnej sytuacji, jak wiadomość o nowotworze, dlatego warto korzystać z pomocy specjalistów.

– Czuliśmy ogromną rozpacz, pustkę, strach przed tym, co będzie i jak będzie wyglądało nasze życie. Czuliśmy żal do losu, do świata za to, co się wydarzyło. W pierwszym momencie nie wiedzieliśmy, co zrobić, ale byliśmy pewni, że musimy być razem w tych niezwykle trudnych chwilach – przyznają Oliwia i Jarosław Bieniukowie, córka i partner niezapomnianej aktorki Anny Przybylskiej, która zmagala się z rakiem trzustki, ambasadorowie kampanii „Tylko dwa słowa”.

Z rakiem można żyć

Nadzieję daje rozwój nauki. Dzięki osiągnięciom medycyny oraz szybkiej i nowoczesnej diagnostyce nowotwory można w wielu przypadkach wyleczyć lub traktować jak choroby przewlekłe.



Foto: iStockphoto

”

W jaki sposób okazać wsparcie i pomoc? Co czują chorzy i czego potrzebują? Między innymi na te pytania udzieli odpowiedzi eksperci oraz ambasadorzy kampanii „Tylko dwa słowa”

Foto: Depositphotos



– Wiadomość, że ktoś z naszych znajomych czy bliskich ma raka, jest zawsze szokiem, bo w ogólnej świadomości rak to wyrok. Kiedy jednak włączymy się w ten temat, okazuje się, że bardzo wiele takich przypadków da się wyleczyć. Ważne, aby osobie chorej na nowotwór móc skutecznie i sensownie pomóc. Bardzo ważną rolę odgrywa w tym profilaktyka i szczegółowa diagnostyka – zaznacza Artur Barciś, aktor filmowy, dubbingowy, teatralny i telewizyjny, reżyser teatralny, ambasador kampanii „Tylko dwa słowa”.

Dzięki badaniom naukowym wiemy dzisiaj, że nowotwór nie jest schorzeniem jedynie narządu, lecz chorobą o podłożu genetycznym. Dwie osoby chorujące na ten sam typ nowotworu, np. raka piersi, jelita grubego czy płuca, mogą mieć inne warianty genetyczne i tym samym wymagać zupełnie innego sposobu leczenia. Praktyka kliniczna przesuwa się w kierunku onkologii precyzyjnej, gdzie badania genetyczne umożliwiają dopasowanie spersonalizowanego leczenia do unikatowego profilu genomowego nowotworu pacjenta.

– Medycyna personalizowana, która w znacznym stopniu opiera się na badaniach genetycznych, to jedna z najbardziej nowoczesnych dziedzin medycyny, efektywnie wykorzystywanych w leczeniu nowotworów. W medycynie personalizowanej stosuje się terapie celowane z wykorzystaniem leków, które blokują wzrost i rozprzestrzenianie się nowotworu poprzez bezpośrednie oddziaływanie na określone cząsteczki, tzw. cele molekularne. Terapię taką dobiera się indywidualnie dla pacjenta na podstawie badań genetycznych, wykorzystując informacje o zmianach w genach i białkach, które są zaangażowane we wzrost, progresję i rozprzestrzenianie się nowotworu – wyjaśnia dr n. med. Andrzej Tyśarowski, kierownik Zakładu Diagnostyki Genetycznej i Molekularnej Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie.

Do niedawna lekarze przy wyborze metody leczenia kierowali się przede wszystkim miejscem powstania nowotworu oraz stopniem jego zaawansowania, a bardzo częstą formą leczenia była chemioterapia.

– Przez lata budowano wizerunek pacjenta onkologicznego, którego leczenie polega na podaniu obciążającej chemioterapii. Ciągłe postrzegamy nowotwory jako chorobę, której leczenie stanowi olbrzymie wyzwanie dla pacjenta. Jestem przekonana, że medycyna daje aktualnie podstawy do zmiany tej percepcji na mniej fatalistyczną. Nowotwory można leczyć nowoczesnie i coraz bardziej precyzyjnie, uwzględniając występujące mutacje, a chemioterapia nie musi już być leczeniem pierwszego wyboru – mówi Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej.

Wiedza i świadomość popłatają

W przeprowadzonym na potrzeby kampanii „Tylko dwa słowa” badaniu opinii społecznej w odpowiedzi na pytanie, od czego zależy wybór metody leczenia, ankietowani wskazywali przede wszystkim stopień zaawansowania nowotworu oraz jego umiejscowienie w organizmie, a także ogólny stan zdrowia pacjenta.

– W rzeczywistości przy podejmowaniu decyzji o leczeniu obecnie kluczowa jest kompleksowa diagnostyka i określenie obecności mutacji genowych w komórkach nowotworu. Wybór metody leczenia powinien zależeć od wyników badań molekularnych, aby w zależności od rodzaju występujących mutacji precyzyjnie dobrać lek najskuteczniejszy dla danego pacjenta i zastosować go już na początku jego ścieżki terapeutycznej – mówi Elżbieta Kozik, prezes Zarządu Stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny.

Dopiero od niedawna zaczęliśmy edukować społeczeństwo na temat kompleksowej diagnostyki i badań molekularnych oraz medycyny personalizowanej, a także korzyści płynących z ich zastosowania.

– Wielu pacjentom onkologicznym szukającym pomocy w naszej fundacji musimy wyjaśniać, na czym polega diagnostyka molekularna i co odróżnia ją od tradycyjnych technik diagnostycznych. Warto mówić o nowych możliwościach, które otwiera przed nami współczesna medycyna. W związku z licznymi zachorowaniami na nowotwory może się przecież zdarzyć, że sami będziemy z nich korzystać w przyszłości. Bez tej świadomości nie będziemy wiedzieli, o co zapytać lekarza – zauważa Katarzyna Chmielewska-Wojciechowska, prezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Życie z Rakiem. Tymczasem ponad 40 proc. Polaków nigdy nie poszukiwało informacji na temat diagnostyki i sposobów leczenia nowotworów.

– Przyczyną niskiej świadomości społecznej w zakresie postępu w diagnozowaniu i leczeniu nowotworów jest ludzka niechęć do zgłębiania tematów trudnych. Większość z nas poszukuje informacji o leczeniu danej jednostki chorobowej dopiero wówczas, gdy zachoruje ktoś bliski albo my sami. Mając jednak świadomość, że nie możemy przewidzieć, kiedy ta wiedza może nam się przydać, warto zainteresować się tym wcześniej. Tym bardziej teraz, gdy rozwój medycyny zmienił leczenie onkologiczne – przekonuje Barbara Pepke, prezes Fundacji Gwiazda Nadziei.

Kluczem jest poszukiwanie wiedzy w wiarygodnych źródłach, takich jak specjalistyczne ośrodki i lekarze czy doświadczone organizacje pacjentów. – W tamtym momencie zabrakło mi wiedzy i siły w odpowiednim wsparciu taty. Nie pamiętam dokładnie, co mu powiedziałam, kiedy się dowiedziałam, że jest chory. To były ogromne emocje.

”

Praktyka kliniczna przesuwa się w kierunku onkologii precyzyjnej, gdzie badania genetyczne umożliwiają dopasowanie spersonalizowanego leczenia do unikatowego profilu genomowego nowotworu pacjenta

– Ta wiadomość była szokująca. Człowiek nie chce przyjąć takiej wiadomości. Tego się nie chce słyszeć, tego się nie chce wiedzieć. Bardzo żałuję, że wtedy nie wiedziałam o dwóch słowach: diagnostyka molekularna. Dzisiaj wiem, że te dwa słowa mogą pomóc wygrać z chorobą – wyznaje Karolina Nowakowska, aktorka, wokalistka, certyfikowany coach i trenerka zmiany, ambasadorka kampanii „Tylko dwa słowa”.

Wsparcie to ważny element zdrowienia

W sytuacji choroby nowotworowej bezcenna jest też nasza obecność, wsparcie i słowa otuchy.

– „Jesteśmy tu” – to słowa, które równocześnie usłyszałam od mojego męża i syna po postawieniu diagnozy choroby nowotworowej. To było coś niesamowitego i dało mi siłę do działania. Potem używałam tych słów w stosunku do chorych kobiet, które spotykałam na chemioterapii. Wspólnota to jest coś niezwykle potrzebnego. Zwłaszcza że osoby zupełnie samotnie również chorują i szczególnie wtedy potrzebują naszego wsparcia i naszej obecności – zauważa Krystyna Kofta, pisarka, plastyczka, felietonistka, ambasadorka kampanii „Tylko dwa słowa”.

W jaki sposób okazać wsparcie i pomoc? Co czują chorzy i czego potrzebują? Między innymi na te pytania udzielił odpowiedzi eksperci oraz ambasadorzy kampanii – osoby, które na co dzień pracują z chorymi onkologicznie, same przeżyły nowotwór lub których osoby bliskie zmagają się z chorobą nowotworową.

– Wierzę, że nasza kampania „Tylko dwa słowa”, kierowana do ogółu społeczeństwa, przyczyni się do zmiany postrzegania raka jako choroby śmiertelnej oraz podpowie osobom wspierającym chorego, jak mądrze to robić. Nie wszyscy mają świadomość, że osoby towarzyszące chorym mają prawo do słabości oraz że trafnie i precyzyjnie dobrane terapie mogą sprawić, że zdiagnozowany rak stanie się chorobą przewlekłą – mówi Joanna Konarowska-Król, dyrektor Fundacji Onkologicznej Nadzieja.